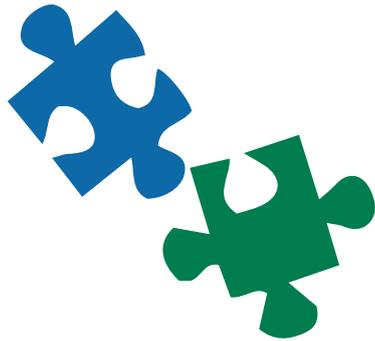


« Les faits ne pénètrent pas dans le monde où vivent nos croyances . . . »
Marcel Proust

la lettre de l'arapi



Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations
arapi
2 rue du Plat d'Etain, 37000 Tours
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

éditorial

Chers adhérentes, adhérents,

L'Assemblée Générale Ordinaire de l'arapi s'est tenue le **samedi 9 avril** à l'IME Notre Ecole, 43, rue Falguière, 75015 Paris (voir pages 3-5).

Elle a donné l'occasion à un bilan d'activité pour l'année passée, un bilan moral et un bilan financier de l'association...

René Cassou de Saint Mathurin,
Président de l'arapi



11^e Journée régionale de l'arapi,
21 octobre 2016, Barcelone

*Les troubles du
spectre de l'autisme
à l'âge adulte*
**De la clinique à la
prise en charge**
Auditorium de CosmoCaixa

www.arapi-autisme.fr

Depuis quelques semaines, des communiqués ont circulé où des psychiatres exprimaient leur sentiment de ne pas être reconnus dans leur travail auprès des personnes avec autisme et revendiquaient leur place. En tant que psychiatre, ces prises de positions m'interrogent : pourquoi revendiquer une place où leur travail est indispensable ? Après tout, les psychiatres sont les spécialistes d'un organe, le cerveau, et de son rôle dans la vie affective, relationnelle, sociale et dans l'activité intellectuelle. Ces dimensions sont à l'évidence altérées dans les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et il semble absurde de se passer de leur expertise. La recherche nous montre également que les TSA sont associés à d'autres troubles (déficience intellectuelle, TDAH, autres troubles psychiatriques...) pour lesquels leur intervention est utile, sinon indispensable, comme celle de tous les autres spécialistes dont l'action va contribuer à un accompagnement des personnes avec autisme en s'appuyant sur les données actuelles de la science.

Mais c'est sur ce dernier point que le problème semble reposer, sachant qu'une partie des signataires remet en question le consensus scientifique qui s'est constitué autour des TSA. Certes, il y a des degrés dans le niveau de certitude que nous devons accorder à ces connaissances qui vont de connaissances certaines comme : les TSA sont des troubles neuro-développementaux, où le rôle de facteurs génétiques est incontestable (même s'ils ne suffisent pas, à eux seuls, à expliquer le trouble) à des connaissances qui relèvent plutôt d'un consensus d'experts, comme : quelles sont les interventions précoces susceptibles d'améliorer le devenir des enfants avec autisme ? Dans tous les cas, ces connaissances s'appuient sur des données expérimentales et n'ont rien à voir avec des croyances quels que soient leur force et le nombre de ceux qui les partagent.

Je crois que nous devons regarder ce débat dans ce qu'il a de positif : il oblige à examiner la validité des propositions qui peuvent être faites. N'oublions pas que l'évolution des connaissances repose autant sur la reconnaissance des erreurs qu'on a commises, que sur les nouveaux modèles que l'on propose. A ce titre, un certain nombre de psychiatres devraient être reconnaissants aux parents et à leurs associations de leur avoir montré qu'ils se trompaient, comme Kanner a lui-même reconnu qu'il s'était trompé en croyant, pendant une période de sa vie, à une psychogenèse de l'autisme.

Les TSA et les difficultés rencontrées par les personnes avec autisme, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent nous confrontent à la nécessité de trouver des réponses au quotidien, malgré les limites de nos connaissances. Dans cette recherche de réponses ou de solutions, la tentation est grande de remplacer ce que nous savons par ce que nous croyons, et ce risque n'est pas propre aux approches psychodynamiques de l'autisme. Ce qui doit nous orienter en termes d'action passe par ces questions fondamentales :

- Est-ce que l'intervention que nous proposons est conforme aux données issues de la recherche et à l'état des connaissances ?

- Est-ce que cette intervention est respectueuse de la personne avec autisme ?

Ces questions sont celles qui guident l'action de l'arapi depuis son origine. Elles structurent les échanges que personnes avec autisme, parents, professionnels, chercheurs, cliniciens peuvent avoir ensemble. Dans un monde où la rationalité semble souvent mise à mal, nous continuerons, avec conviction, à faire en sorte qu'elle guide tous ceux qui accompagnent les personnes avec autisme.

René Cassou de Saint Mathurin
Président de l'arapi

Hommage à Denise Ribadeau-Dumas

Nous avons appris, avec tristesse, le décès de Mme Denise RIBADEAU-DUMAS qui a été une grande dame du mouvement associatif des familles d'enfants avec autisme. Avec son époux Michel, ils ont créé l'ASITP en 1963, seulement quelques mois après l'association



londonienne Autistic Children's Aid Society of North London devenue la NAS (National Autistic Society). L'ASITP est longtemps restée la seule représentante des familles de personnes autistes et à ce titre, elle est à l'origine, entre autres, de l'arapi. Les parents d'enfants autistes étaient en ce temps-là confrontés au rejet de leur enfant par toutes les institutions existantes et dans une très grande solitude, qui n'a malheureusement pas disparu, loin de là. Les Ribadeau-Dumas, dès le début des années soixante-dix, ont souhaité créer des établissements pour les enfants avec autisme. Ils ont eu la certitude que l'accompagnement de ces personnes devait être la conséquence des connaissances scientifiques validées les plus récentes, comme en témoignent les archives de la revue SÉSAME. Ils sont à l'origine,

dans cet esprit, avec le professeur Clément Launay de la création de l'arapi en 1983.

Les débuts de l'arapi furent difficiles et houleux jusqu'au jour où les professeurs Lelord et Duché, en 1986, donnèrent à l'arapi une stabilité indispensable.

Tous ceux qui ont connu Denise Ribadeau-Dumas peuvent témoigner de sa grande modestie, de sa gentillesse empreinte de beaucoup d'humanité et de sa grande ouverture d'esprit qui lui permettait de toujours privilégier ce qui est positif. Nous avons une pensée pour sa famille, ses enfants et pour son mari, décédé il y a bien longtemps, qu'elle mettait souvent en avant, dans les réalisations qu'ils avaient faites.

L'arapi

La lettre de l'arapi

n°74, été 2016, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.
directeur de la publication : René Cassou, rédacteur en chef : Bernadette Salmon,
photos : Josiane Scicard, maquette : Julien Girard, impression : arapi, ISSN : 1288-3549



Le Bulletin
scientifique de l'arapi

numéro 36
disponible

13ème Université d'automne de l'arapi
Autisme, actualités et perspectives
Le développement n'a pas d'âge



Le Bulletin
scientifique de l'arapi

numéro 37
bientôt disponible

13ème Université d'automne de l'arapi
Autisme, actualités et perspectives

Les communications affichées



Pour vous abonner au bulletin scientifique vous trouverez le formulaire sur le site :

www.arapi-autisme.fr

Nous vous rappelons que tous les anciens bulletins sont en ligne, avec un accès direct (voir dans la rubrique **Informations**, puis **Publication de l'arapi**)

CONSEIL D'ADMINISTRATION

(Issu de l'AG du 9 avril 2016)

	Nom	Elu
Président	René CASSOU de SAINT MATHURIN (Pros)	2015
Vice-Présidents	Catherine BARTHÉLÉMY	2015
	Patrick CHAMBRES (Parents)	2015
Secrétaire Général	Bernadette SALMON (Parents)	2015
Secrétaire Gén. Adj.	Jean Pierre MALEN (Pros)	2015
Trésorière	Josiane SCICARD (Parents)	2015
Trésorier adjoint	Jean-Paul DIONISI (Pros)	2015
Autres Membres Collège Professionnels	Isabelle ALLARD	Entrante
	Anouck AMESTOY	2014
	Pascale DANSART	Reconduite
	Pascaline GUERIN	2015
	Séverine RECORDON-GABORIAUD	2014
	René TUFFREAU	2015
	Marie-Françoise SAVET	Reconduite
	Eric WILLAYE	2015
Autres Membres Collège Parents et amis	Jean-Louis AGARD	2015
	Sophie BIETTE	2015
	Julien GIRARD	Entrant
	Mireille LEMAHIEU	2015
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2015
	Didier ROCQUE	2014
	Jean-Jacques TAILLANDIER	2015
	Karima TALEB-MAHI	2015
	Jean-Claude THEURE	2015

Elections au Conseil d'Administration
 Résultats des votes
Collège professionnels : 42 votants
 Sont élues Pascale Dansart, Marie-Françoise Savet, Isabelle Allard
Collège parents : 47 votants
 Julien Girard est élu
 La séance est levée à 13 h 30 et se termine par un moment convivial.



COMITÉ SCIENTIFIQUE

(Issu du CA du 11 juin 2016)



Présidente :

Pascaline Guérin (*professionnels*)

Vice-président :

Francesc Cuxart (*professionnels*)

Secrétaire :

Pierre Defresne (*professionnels*)

Collège professionnels

Catherine Barthélémy
 Dominique Fiard
 Eric Lemonnier
 Ghislain Magerotte
 Jean-Pierre Malen
 Annalisa Monti

Collège parents

Jean-Louis Agard
 Sophie Biette
 Patrick Chambres
 Dominique Donnet-Kamel
 Marie-France Epagneul
 Julien Girard
 Bernadette Salmon
 Jean-Jacques Taillandier

Jacqueline Nadel
 Bernadette Rogé
 Evelyne Soyez
 Carole Tardif
 Roberto Toro
 Eric Willaye

Procès-verbal de l'Assemblée Générale de l'arapi

Paris, le 9 avril 2016, Paris

Rapport d'activités 2015

L Le nombre d'adhérents, en légère augmentation en 2014, a connu la tendance inverse en 2015 passant de 368 à 303 au jour de l'AG. La répartition est de 175 parents et 128 professionnels. Le Conseil d'Administration et le Comité Scientifique de l'association se sont réunis le 24 janvier 2015 et les 12 et 13 juin 2015 (élection du bureau). Ils ont tenu également une journée de réflexion sur le thème du triptyque (dépistage, diagnostic et interventions précoces), le 12 juin avec le matin, des interventions sur le dépistage et interventions précoces et l'après-midi avec un point d'étape sur la mise en place des UEM. Huit réunions téléphoniques du bureau ont jalonné l'année.

L'association renouvelle ses remerciements à Jean-Pierre Malen pour son accueil dans les locaux de l'IME Cour de Venise et à Jean-Paul Dionisi pour avoir permis l'accueil à l'IME Notre Ecole (AG 9 mars 2015, le 11 et 12 juin et le 9 avril 2016).

Faire connaître et se faire connaître

L'arapi a été présente à divers événements, représentée par l'un ou plusieurs de ses membres, parfois avec un stand d'information sur l'association et ses activités. Présence de l'arapi :

- Participation de membres de l'arapi à l'élaboration des recommandations pour la prise en charge des adultes.

- 26 et 27 mars, Lille. Sésame Autisme. Conjuguer les forces pour répondre aux besoins des personnes avec autisme

- 2 avril, Vierzon. Fédération Autisme Centre. Autisme : pratiques innovantes adaptées aux particularités et compétences des personnes avec autisme

- 13-17 Mai, Tours, intégration de « Puzzle en Mai » aux journées « sport et handicap » organisées par la ville de Tours en partenariat avec Adapei37

- 17 juin, Paris. Journée au Ministère de la santé sur les Unités d'enseignement en maternelle pour jeunes enfants autistes

- 26 juin, réunion sur la formation en IRTS

- 29 juin, Comité National Autisme

- 30 juin, la matinée : Réunion sur l'avancée du « triptyque ».

- 2 juillet, après-midi, Appel d'offres DPC (développement professionnel continu), 2 postes fixes pour l'arapi

Souvent ces manifestations ont fait l'objet d'annonces et de liens sur le site de l'arapi et/ou d'un écho publié dans la Lettre de l'arapi.

- 5 septembre, Fondettes. Forum des associations.

- 16 décembre opération Cœur (invitation BNP aux associations Tourangelles)

- 18 décembre : participation à la mission IGAS (inspection générale des affaires sociales), Audit des CRA.

L'événement phare de l'année a été la **13^e Université d'Automne de l'arapi** qui a eu lieu du 6 au 10 octobre 2015 au Croisic sur le thème « *Autisme, actualités et perspective, Le développement n'a pas d'âge* ». L'université d'automne en quelques chiffres : 243 professionnels dont 7 enseignants-chercheurs, 28 étudiants, 26 parents, 33 intervenants, 7 Bourses « posters » accordées par l'arapi grâce au soutien de la fondation Orange, 6 Bourses « étrangers » avec quatre pays représentés : Algérie, Liban, Cameroun, et Brésil.

Les principaux outils de diffusion de l'information sont :

- le site de l'arapi, régulièrement mis à jour grâce à la veille de Jean-Pierre Malen et de Julien Girard,

- La Lettre de l'arapi dont 4 numéros (du 69 au 72) sont datés de 2015. L'arapi remercie Jean – Pierre Malen qui a été rédacteur de la lettre depuis 2006 et a réalisé ainsi 39 lettres.

- Les **Bulletins scientifiques** numéro 35, et numéro 36,

Le numéro 35, sur la thématique de la motricité, a été porté par Evelyne Soyez, Julien Girard et Roberto Toro. Quant au numéro 36, résumé des conférences de l'université d'automne du Croisic, il a permis au nouveau comité éditorial composé de Catherine Barthélémy, Anna Lisa Monti, Ghislain Magerotte et Francesc Cuxart de se mettre en route avec l'appui de Laetitia Roché à laquelle l'arapi va confier des missions, en particulier pour le bulletin scientifique et l'université d'automne. Le nombre d'abonnés au Bulletin, a également diminué cette année passant de 350 à 283. Il faut noter la mise en ligne des bulletins scientifiques de l'arapi depuis le 21 mai qui peut expliquer en partie cette baisse.

Perspectives 2016

Nous souhaitons une bonne retraite et redisons un grand merci à Virginie Schaefer qui a quitté l'arapi fin janvier 2016.

Sarah Festoc passe à temps plein au secrétariat de Tours. En prévision des actions pour 2016 :

- Dominique Donnet-Kamel s'inscrit au titre de l'arapi au réseau ScienSas en février 2016.
- Les Recommandations adultes auxquelles certains arapiens participent sortiront en 2016

Journées en partenariat avec l'arapi :

- Colloque de Niort (mars 2016)
- Colloque de Clermont-Ferrand (mars 2016)
- Symposium international sur l'autisme à Alger (2 et 3 avril 2016)
- Journée Adapei37 le 10 mai 2016 à Chambray-lès-Tours
- Les journées de l'ANCRA les 26 et 27 mai 2016 à Arcachon
- **11^e Journée régionale de l'arapi le 21 octobre 2016 à Barcelone Auditorium de CosmoCaixa autisme « La Garriga 40 ans 1976-2016 »**

Enfin une petite séquence « nos arapiens à l'honneur » avec :

- La nomination de Catherine Barthémy à l'Académie de médecine en avril 2015

- Remise des insignes de Chevalier dans l'Ordre de la Légion d'honneur à Ghislain Magerotte 11 avril 2016 à Mons

Une discussion animée sur la manière dont l'**arapi** pourrait investir et fidéliser les jeunes chercheurs a suivi la présentation de ce rapport. Enfin, pour terminer n'oublions pas de remercier tous les donateurs, sponsors et partenaires qui ont soutenu ces actions et qui y ont participé, ainsi qu'aux adhérents de l'**arapi**, parents, professionnels, personnes avec autisme, amis, qui nous ont accompagnés et soutenu pour promouvoir la recherche au service des personnes avec autisme, et faire que ces progrès se traduisent par une meilleure qualité de vie pour eux et pour leurs proches.

Bernadette Salmon

Rapport moral

L'année 2015 a été une année de changement : préparation d'une nouvelle organisation du secrétariat avec le départ de Virginie Schaefer, organisation autour de Sarah Festoc qui est maintenant employée à plein temps et assure le travail lié à la vie de l'association en lien avec la secrétaire générale et en collaboration avec notre trésorière, Josiane Sicard pour les tâches liées à la gestion financière de l'**arapi**.

Nous nous sommes également assurés de la possibilité de confier à Laetitia Roché, qui a une formation de psychologue et une expérience de la recherche en autisme, des missions d'édition du BS, en collaboration avec le comité éditorial (Catherine Barthélémy, Anna-Lisa Monti, Ghislain Magerotte, Francesc Cuxart). Laetitia Roché sera également chargée de la mise en œuvre du programme scientifique de la chaîne UA, en lien avec le bureau du CS.

L'année 2015 a été une année d'université d'automne. Comme à chaque fois, la réussite de ces journées d'échanges scientifiques et amicaux nous fait oublier ce que représente l'organisation d'une manifestation de cette ampleur par des bénévoles, et je remercie très chaleureusement Nicole Bruneau, Pascaline Guérin et Virginie Schaefer pour la partie scientifique et Josiane Sicard et Sarah Festoc pour l'organisation logistique en lien avec le domaine de Port-aux-Rocs, sans oublier toutes les arapiennes et arapiens qui ont contribué sur le site au bon déroulement de cette manifestation. L'**arapi** occupe une place à part, unique dans le champ de l'autisme en France. L'UA et le BS sont indispensables pour conserver cette

place à notre association. Témoigne de cette place, le fait que nous ayons cette année été sollicités pour participer aux recommandations de bonnes pratiques pour les adultes avec autisme, à l'élaboration du programme DPC concernant les troubles du spectre de l'autisme, à l'audit des CRA, à l'audit des formations dans le domaine médicosocial.

Je crois que nos partenaires savent que l'**arapi** est un lieu d'échanges et de débats, sans polémique mais aussi sans compromis, sur l'état des connaissances dans le domaine de l'autisme et sur la manière dont on peut transférer ces connaissances dans l'accompagnement des personnes avec autisme. Comme l'ont voulu ses fondateurs, ces échanges réunissent parents, professionnels, cliniciens, chercheurs, en s'ouvrant sur le travail de nos collègues étrangers (belges, espagnols, italiens, libanais, brésiliens, camerounais,...). Cet espace d'échanges et de propositions fondées sur la recherche est irremplaçable et nous devons le faire vivre. L'**arapi** est une association qui est jeune (un peu plus de trente ans) mais qui doit aussi veiller à conserver sa jeunesse et son dynamisme. Nous avons accueilli ces dernières années de jeunes arapiens (Anouck Amestoy, Roberto Toro, Julien Girard, Pierre Defresne) et ce mouvement doit être poursuivi, en gardant l'expérience de ceux qui ont été les acteurs du formidable chemin parcouru depuis les années 80.

A ce titre, la baisse des adhérents observée cette année, si elle n'est pas inquiétante, doit nous alerter et nous encourager à rechercher le moyen de faire venir à l'**arapi** de nouveaux membres, parents, professionnels, chercheurs et cliniciens, prêts à s'engager à nos côtés.

Préparer l'avenir va être la mission du nouveau CS qui sera désigné lors de notre prochain CA. Pascaline Guérin, Francesc Cuxart et Pierre Defresne se proposent de former la nouvelle équipe constituant le bureau du CS. Ils s'attelleront à cette tâche passionnante et indispensable d'animer le CS pour ces deux prochaines années : préparation de l'UA, des journées régionales et plus généralement toutes les tâches de réflexion et de veille scientifique qui font la richesse de notre association.

C'est une mission difficile, pour laquelle ils auront besoin du soutien du CS et du CA, notamment dans la perspective de la préparation de l'UA 2017 : lors des échanges que nous avons eu ensemble, ils m'ont exprimé leur volonté de porter ce

projet, mais, dans le respect des règles démocratiques qui président à la vie de notre association, leur souhait est que cette proposition ne fasse pas obstacle à d'autres candidatures qui s'y sentiraient prêtes.

Enfin, je voudrais qu'à l'occasion de cette assemblée générale, nous rendions hommage à Nicole Bruneau. Nicole arrive au terme de ses deux mandats consécutifs comme secrétaire du bureau du CS. Elle a accompli un travail remarquable, non sans un certain stress (en particulier dans les semaines précédant l'université d'automne, où il faut trouver dans l'urgence, un remplaçant à un conférencier qui fait défaut, et assurer la continuité et la cohérence du programme). Lorsqu'elle m'a fait part de sa décision de sortir du bureau, elle m'a aussi assuré qu'elle restait engagée au côté de l'**arapi**, et que nous pourrions nous appuyer sur son expérience.

Au nom de l'**arapi**, et en mon nom personnel, je la remercie vivement. Les rapports d'activités, financier sont approuvés à l'unanimité par les membres présents et représentés.

René Cassou de Saint-Mathurin,
Président de l'**arapi**

Rapport financier

Dynamiser nos adhésions

Franck Bordas, notre expert-comptable a présenté les comptes 2015 et les prévisions de budget 2016 avec compétence et précision (voir le bilan ci-contre). Je le remercie personnellement ainsi que ses collaboratrices pour leur disponibilité et leurs conseils avisés donnés tout au long de l'année.

Comme lors des derniers exercices, nos réserves de trésorerie nous permettent d'aborder les 3 à 4 prochaines années avec tranquillité.

Néanmoins, il faut rappeler que les dons et certaines subventions sont en diminution et qu'il faudra trouver de nouvelles recettes et projets rentables pour l'avenir.

Les bons résultats de l'université d'automne 2015 ne démentent pas ceux des éditions précédentes. Cette activité essentielle à l'**arapi** permet de financer en partie le fonctionnement de l'association.

La gageure est de poursuivre cette action avec la même exigence de qualité en la faisant évoluer au fil des années pour répondre au mieux aux attentes des participants.

Josiane Scicard

Un duo de médaillés pour l'arapi

Catherine Barthélémy, professeur émérite des universités, praticien hospitalier, cofondatrice et ancienne présidente de l'arapi, a été promue officier de la légion d'honneur le 23 mai. Sa médaille lui a été remise par Jean Pierre Olier, professeur de psychiatrie, membre titulaire de l'Accadémie de Médecine de Paris. « *C'est une promotion pour tes travaux de recherche, mais bien plus encore, pour tout ton travail extrêmement humain d'accompagnement des personnes, des enfants, porteurs d'autisme, de trouble du développement, c'est beaucoup plus cela qui te vaut cette distinction. Mais aussi, en particulier, pour ton engagement pour l'arapi, association que vous avez créée il y a plu-*



sieurs années avec M. Duché et M. Lelord dont tu as été présidente et reste vice-présidente ». JS

Ghislain Magerotte, docteur en psychologie, professeur émérite de la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'uni-

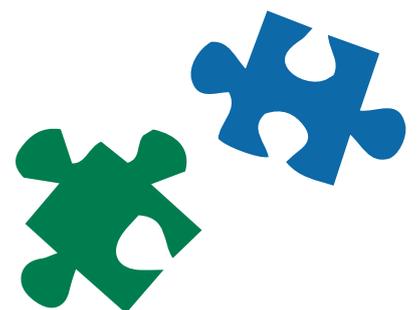
versité de Mons a été promu chevalier de la légion d'honneur, le 11 Avril 2016, remise par madame l'Ambassadeur de France en Belgique. Voici un extrait de l'hommage que lui a rendu le professeur Bernadette Rogé : « *Tes contributions à la cause de l'autisme sont majeures. Les collaborations avec toi ont donc été porteuses de progrès et d'espoir pour les professionnels français mais aussi pour les parents français. Tu as toujours adopté une approche rigoureuse et humaniste, manifesté de grandes exigences scientifiques. Tu as toujours fait preuve de rigueur dans la mise en place des protocoles et dans le traitement des données et tes travaux ont donné lieu à de nombreuses publications dans des journaux et des ouvrages scientifiques avec aussi beaucoup de publications à destination d'un plus large public. Tes exigences sont aussi d'ordre éthique car toutes tes recherches se déroulent dans le respect des personnes et de leurs familles avec toujours le souci pour leur qualité de vie. Ta contribution à l'arapi a été notoire et tes amis arapiens ont tenu à te transmettre un message d'amitié par mon intermédiaire : Ghislain est un fidèle compagnon de route de l'arapi, il a été un précieux soutien*

pour nous aider à promouvoir les interventions comportementales et l'éducation auprès des personnes avec autisme, et sa démarche, associant rigueur scientifique et humanisme a été une source d'inspiration pour l'arapi. Nous sommes fiers et honorés de la distinction qu'il reçoit aujourd'hui ». Merci Ghislain pour tout ce que tu as apporté en France aux personnes avec autisme, à leurs familles et aux professionnels. Merci pour ce que tu es ! ».

BS



Rappelons les récentes légions d'honneur à l'arapi, de Bernadette Rogé et de Jacqueline Mansourian, promues toutes deux Chevalier de la Légion d'honneur respectivement les 14 avril 2012 et le 24 mai 2013.



La vision pour quoi faire chez l'enfant TSA

Conférence de la Favie, le 7 mars 2016 à Aix-en-Provence

Voir c'est pouvoir accéder et connaître le monde qui nous entoure. Pour le nouveau-né et le très jeune enfant la vision est un des cinq sens qui permet d'établir un contact et de découvrir le monde environnant.

Quatre-vingt pour cent des informations sensorielles passent par la vision. L'appréciation de la vision ne se limite pas à la prise d'acuité visuelle. Un examen ophtalmologique reste nécessaire mais une bonne vue ne signe pas une bonne utilisation de la vision et du regard. L'enfant présentant des troubles envahissants du développement est souvent non verbal quand il arrive chez l'orthoptiste. Ces enfants fonctionnent souvent comme des enfants en sous-utilisation de leurs capacités visuelles. Il est important de connaître comment s'établit sa vision et le niveau de développement de sa perception visuelle.

Il est nécessaire d'apprécier les potentiels visuels de l'enfant pour mieux gérer sa prise en charge

surtout à l'âge non verbal ou quand le verbal prend du retard. L'orthoptiste, rééducateur de la fonction visuelle, est habilité à faire un bilan sensoriel, moteur et fonctionnel de la vision qui lui permettra d'établir un diagnostic orthoptique, base de sa prise en charge.

Il est habitué par l'examen du BB vision à prendre en charge des enfants d'âge non verbal par l'analyse du regard préférentiel. Il connaît par la prise en charge d'enfants mal voyants la rééducation des « potentiels visuels restants ».

La vision est basée sur des phénomènes de sensations visuelles (lumineuses, colorées et de formes) qui vont être à l'origine de phénomènes plus complexes nécessitant l'intervention de la motricité oculaire conjuguée et les mécanismes de perception visuelle. Chez le très jeune enfant du fait de l'immaturité de la région maculaire, la vision se met en place avec la rétine périphérique. Puis la vision discrimi-

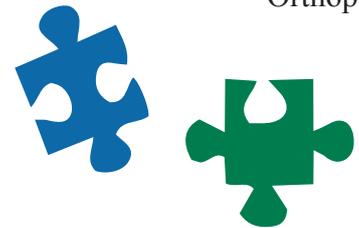
native s'établit au fur et à mesure de la maturation de la vision centrale et de l'accommodation.

Un fonctionnement adéquat de l'appareil oculomoteur avec l'acquisition de la coordination des deux yeux perfectionnera la qualité visuelle (vision binoculaire). L'enfant rentrera alors dans la phase perceptive et fonctionnelle. Il découvre le monde et acquiert la capacité d'exploration visuelle.

Un travail sur le regard réceptif puis expressif, puis le regard action et social sera fait lors de la rééducation des troubles orthoptiques neurovisuels.

Apprendre à voir est essentiel pour aider les enfants TSA à accéder à l'ensemble de leurs compétences.

Marie-Laure Laborie
Orthoptiste



L'autisme à l'âge adulte

Colloque Adapei79, le 17 & 18 mars 2016 à Niort

Le 7^e colloque de l'Adapei 79 sur l'autisme avait pour thème « l'autisme à l'âge adulte, cohérence, continuité et complémentarité face aux comportements problèmes » s'est déroulé en mars dernier sur un nouveau lieu au parc des expositions de Noron à Niort.

Thierry Pouzet, président de l'Adapei 79 et Laurent Mathieu, son directeur général ont accueilli les participants au côté de Séverine Recordon Gaboriaud, directrice de la maison pour l'autisme, (Adapei79), membre du CA de l'arapi, en présence de Sophie Biette, présidente de l'Adapei44, membre du CA de l'arapi et du Pr Catherine Barthélémy, vice-présidente de l'arapi. Organisé par l'équipe pluridisciplinaire de la maison pour l'autisme (résidence Archipel) avec l'aide des parents pour l'accueil, soutenu

par l'arapi et l'Unapei, ce colloque a rassemblé près de 500 personnes. Il n'y aura aucune surprise à faire remarquer que cette année encore, c'est une véritable réussite, tant par la qualité scientifique que par l'accueil des participants. Ces derniers ont particulièrement apprécié la restauration et le service assurés par la société Sodexho avec l'aide des ESAT de Aiffres et de Parthenay (Adapei79).

Les thématiques abordées

« Situations critiques : les enjeux du diagnostic clinique ; Evaluer pour mieux intervenir ; Quand la crise s'installe : agir pour bien traiter la personnes ; Identifier les ressources en appui des professionnels » ont permis d'enrichir les connaissances de chacun ou découvrir d'autres aspects et stratégies concrètes pour « l'accompagnement au quotidien d'adultes avec autisme présentant soit,



une complexité clinique liée par exemple à une situation de handicap associé, ou encore en lien avec une déficience sévère, met fréquemment en perspective des situations de vie dites « critiques ». Les comportements problèmes sont souvent à la source de ces trajectoires d'accompagnement et de parcours de vie en rupture avec un environnement de vie résidentiel ». Parmi les interventions, la saynète animée par l'équipe du FO/FAM « la tour du Pin », AFIPaeim 38 a permis de façon concrète d'alerter sur « l'adaptation de l'environnement sous toutes ses formes : un

Echos des colloques

enjeu dans leur vie quotidienne ». Par ailleurs, Séverine Recordon Gaboriaud et Séverine Blondel Salomon (architecte) ont présenté un projet architectural d'une unité médicosociale dédiée à des situations complexes dans le cadre d'une extension de la maison pour l'autisme de l'Adapei79. Merci à toutes les personnes qui se sont mobilisées pour que ce 7ème colloque soit une réussite, prochain rendez-vous en 2018.

Josiane Scicard



Colloque Interrégional de l'Autisme Limousin et Auvergne

le 19 mars 2016 à Clermont-Ferrand

Le 19 mars 2016, le **Colloque Interrégional de l'Autisme Limousin et Auvergne** (CIALA) développait sa deuxième édition à Clermont-Ferrand. Les habitués partenaires, l'Université Blaise Pascal, la Fondation Jacques Chirac et l'arapi, avaient ciblé une matinée permettant de faire le point sur trois domaines essentiels dans le champ de l'autisme.



C'est ainsi que **Mônica Zilbovicius**, dont la réputation de chercheuse n'est plus à faire (Unité INSERM 1000, Service de Radiologie Pédiatrique, Hôpital Necker, Paris), a développé un contenu très intéressant sur le cerveau social. On sait en effet, données empiriques à l'appui, que le signe clinique le plus fréquent des troubles du spectre autistique (TSA) est un déficit dans le domaine des interactions sociales qui est associé à des déficits de la communication et à des comporte-

ments stéréotypés. Les données, en imagerie cérébrale, montrent des anomalies anatomiques et fonctionnelles au niveau du sillon temporal supérieur (STS) dans l'autisme. Ces anomalies sont caractérisées par une diminution de la concentration de la matière grise, une diminution du débit sanguin cérébral au repos et des activations anormales lors de la réalisation de tâches sociales. Ces anomalies ayant lieu très tôt dans le développement du cerveau pourraient constituer le premier élément dans la cascade de dysfonctionnements neuronaux qui sous-tend l'autisme.

Après de nombreux échanges entre le public et Mônica, **Patrick Elouard**, psychologue sexologue en libéral et directeur de l'équipe psycho-éducative du Cabinet CCIFA 64 (Pyrénées-Atlantiques) a pris le relais. Son objectif était de sensibiliser l'entourage familial et les socio-professionnels à l'accompagnement de la sexualité des personnes porteuses d'un handicap mental sévère. La conférence a permis de bien définir le concept de la sexualité humaine pour optimiser les conditions nécessaires à l'éducation sexuelle des personnes dites vulnérables. Un accès citoyen à un tel droit requiert une prise de conscience collective. Son intervention a conduit à la réflexion quant aux stratégies éducatives dans le domaine précis de la genitalité tout en précisant le cadre légal français. Là encore, le public s'est lancé dans des échanges montrant son intérêt pour un point trop souvent tabou.

Pour clore la matinée, **Eric Willaye**, l'incontestable expert en termes de comportements dévifs (Directeur général de la Fondation SUSA, Maître de Conférences-Université de Mons en Belgique), a rappelé qu'ils constituaient les causes principales de l'exclusion ou de la dégradation de la qualité de vie des personnes avec autisme, de leur famille, voire des intervenants qui les accompagnent. La réduction de leur présence constitue donc un enjeu sociétal important. A l'heure actuelle, l'intervention basée sur le support comportemental positif est la plus prometteuse en termes d'impact sur les troubles du comportement mais aussi en termes de référentiel de valeurs, tant en ce qui concerne le respect des personnes que des questions relatives à leur intégration sociale.



Les stratégies sur lesquelles repose le support comportemental positif ont d'autant plus de chances de se montrer efficaces qu'elles sont basées sur les résultats d'une évaluation fonctionnelle. Eric a décrit le modèle sur lequel repose cette évaluation et a montré les ponts



qui conduisent à l'élaboration des plans d'intervention. Et ensuite, que de questions...

La pause déjeuner et le partage du panier repas a permis aux 260 participants d'offrir, autour de 8 stands, la possibilité de découvrir des ouvrages spécialisés, des livres pour enfants, des jeux et du matériel pédagogique, des logiciels, des dispositifs informatiques d'aide à la vie quotidienne, des méthodes pour favoriser des interventions pertinentes, des organismes et associations spécialisés...

L'après-midi a permis au **docteur Gembara**, sa responsable, de préciser le rôle et les missions du CRA Auvergne.

Florence Bouy et **Dominique Bravais** (respectivement Orthophoniste-Directrice de Formavision et enseignante spécialisée) ont rendu compte de la formidable expérience de la classe SOLEIL. Elles ont montré, vidéos à l'appui, comment s'est faite la mise en place dans celle-ci, des techniques d'enseignement en ABA. Elles ont rappelé que l'élaboration du cahier des charges des unités d'enseignement maternelle prévues dans le cadre du troisième plan Autisme avait notamment tiré profit d'une expérience menée depuis 2009 auprès de très jeunes enfants avec autisme : la classe SOLEIL. Dans cette classe, les pro-

cédures d'enseignement en ABA sont mises au profit de la scolarisation. Les jeunes enfants autistes y apprennent à « devenir élève » dans le cadre d'une stimulation intensive précoce. La conférence a notamment permis de décrire les outils servant à évaluer les compétences et la trajectoire de progrès des élèves, les critères de programmation des objectifs, les stratégies d'apprentissage comportementales qui sont déployées. Elles ont aussi décrit, par petites touches, les éléments de parcours longitudinal des élèves sortants depuis 2009.

Enfin la journée s'est achevée par une intervention en trio pour retracer quelques étapes du parcours scolaire et pré-professionnel de **Niels**, jeune autiste de bientôt 19 ans. **Madame Robert** (Professeure principale, Institution Ste Marie de Riom, 63) est revenue sur le dispositif d'accueil spécifique dont a bénéficié Niels en classe « ordinaire » de sixième et de cinquième (effectif très réduit, cours adaptés en qualité, quantité et chaque enfant en difficulté était associé à un élève tuteur). Dans un second temps, **Madame Marion**, enseignante spécialisée au DIMA (Dispositif d'Initiation aux Métiers en Alternance) a pu décrire un dispositif qui, après une classe de troisième et tenant compte des particularités de Niels, et notamment grâce à la multiplication de stages

très encadrés, l'a conduit à un contrat d'apprentissage à La Poste Plateforme Colis de Clermont-Ferrand. **Madame Foury**, déléguée aux entreprises du CFAS 63, a pu rendre compte du travail de collaboration fructueuse entre La Poste Plateforme Colis et le CFAS pour aboutir à une qualification professionnelle : le CAP d'agent d'entreposage et de messagerie. Par le biais d'une vidéo tournée en situation professionnelle, sa référente au travail le jour du colloque, **Madame Boudoire**, a décrit le travail confié à Niels et a rendu compte du processus progressif d'adaptation réciproque ayant conduit à une activité professionnelle totalement dans le standard du poste occupé par Niels. Cette vidéo fait aussi apparaître Niels en pleine activité lors d'une journée de travail vers laquelle Niels se précipite le matin avec enthousiasme. « **L'équipe, là-bas, c'est ma seconde famille...** ».

Patrick Chambres

Toutes les conférences ont été filmées par VidéoCampus de l'Université Blaise Pascal et sont accessibles en se rendant sur le site du CIALA : <https://sites.google.com/site/autismelimauv2016/>

Echos des colloques

« Symposium international sur l'autisme »

Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme le 2 & 3 avril 2016 à Alger

Dans le cadre impressionnant de l'ESRA (école supérieure de la restauration et de l'hôtellerie) d'Alger, le Ministère Algérien de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière avait invité un panel d'intervenants européens rassemblés par le professeur Philippe EVRARD. Celui-ci avait été sollicité par les autorités algériennes au nom de ses très nombreuses années de collaboration sanitaire avec l'Algérie, grâce aux liens établis avec ses anciens élèves lors de leur formation à Paris.

Parmi ces intervenants européens, 3 membres de l'arapi, Sophie BIETTE, Ghislain MAGEROTTE et René TUFFREAU.

Sophie BIETTE, invitée au titre de l'Unapei, association de familles, rassemblant en son sein un très grand nombre d'associations gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées et association fortement impliquée au niveau national dans la politique du handicap et



plus spécifiquement ici dans la mise en œuvre du Plan Autisme français a présenté les différents modes de gestion des structures au service des personnes avec autisme et la dynamique des 3 Plans Autisme qui se sont succédés. Elle a particulièrement mis en évidence l'importance de l'implication des familles dans la politique du handicap. Ghislain MAGEROTTE, invité au titre du SUSA, est intervenu plus spécifiquement sur les modalités de la détection précoce des TSA à travers le programme START en Belgique. René TUFFREAU, invité au titre de l'arapi, est intervenu sur le rôle des associations paritaires et partenaires familles concernées-praticiens-chercheurs, et en particulier de celui de l'arapi.

Sont également intervenus : le Dr Geneviève Veerman, qui a piloté les Recommandations de Bonnes Pratiques professionnelles TSA en Belgique et Sandrine Lesourn-Bissaoui,

maître de conférences en psychologie du développement qui a fait une intervention sur les approches développementales et comportementales et leur évaluation. Enfin, le Pr. Philippe Evrard a fait un point sur l'état des connaissances en autisme.

Ce symposium réunissait pour la première fois l'ensemble des ministères concernés dans le parcours de vie d'une personne avec autisme (Santé-Population-Réforme Hospitalière, Solidarité Nationale-Famille-Condition de la Femme, Education Nationale, Enseignement Supérieur-Recherche Scientifique, Travail-Emploi-Sécurité Sociale) et les associations de familles.

La première journée a été consacrée à la présentation par des services de psychiatrie, pédopsychiatrie et neurologie des expériences algériennes et aux programmes d'action des différents ministères dans le domaine de l'autisme. La seconde journée, avec les intervenants européens, présentait les démarches britanniques, belges et françaises dans l'élaboration de leurs plans « autisme ». Le gouvernement algérien en attendait des éclairages en vue de l'élaboration d'un plan « autisme » algérien à échéance 2017. Il est à noter que le Ministre de la Santé a été très présent au long de ces deux journées.

Les contacts et échanges ont été ouverts et chaleureux grâce à l'excellente organisation pilotée par le docteur Mohammed CHAKALI.

Le professeur EVRARD nous informe que la mobilisation du gouvernement algérien semble sur la bonne voie dans la continuité de cet événement.

René Tuffreau

« Évolution des pratiques dans l'accompagnement des troubles autistiques et neurodéveloppementaux »

Journée Adapei37 / arapi, le 10 mai 2016 à Tours



Une journée-conférence sur « évolution des pratiques dans l'accompagnement des troubles autistiques et neurodéveloppementaux » organisée par le Pôle Soins de l'Adapei37 et en association avec l'arapi, s'est déroulée le mardi 10 Mai 2016 à la salle de La Croix Rouge (Chambray Les Tours).

C'est la présidente, Constance De Sinéty, accompagnée de Yves Hodimont ; directeur général de l'Adapei37 au côté de Nicole Bruneau (secrétaire comité scientifique arapi) et du Dr Lucquiau, psychiatre, qui ont accueilli les participants.

« Cette idée d'une journée consacrée à l'accompagnement des personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle et autres troubles neurodéveloppementaux en MAS et FAM fait suite à l'Université d'Automne de l'arapi d'octobre 2015 au Croisic où plusieurs personnes de l'Adapei37 se sont rendues. Certaines interventions enrichissantes et pertinentes pouvaient concerner directement notre pratique dans les

unités de la MAS « Les Haies Vives » et le FAM « La Bellangerie » afin d'améliorer la qualité de vie des résidents... » explique le Dr Lucquiau.

En préambule des conférences, une vidéo du Pr. Gilbert Lelord qui a apporté son soutien actif et qui est satisfait de constater qu'à travers cette journée, « la relève est assurée » en Touraine.

Au programme 5 conférences

Séverine Gaboriaud, Directrice de la résidence « L'Archipel-Maison pour l'autisme » à Saint Martin de Melle : « Les nécessaires adaptations réciproques dans l'accompagnement des adultes avec autisme et déficience intellectuelle ».

Catherine Barthélémy, professeur émérite à l'université François-Rabelais, membre de l'Académie de médecine : « Enjeux et leviers d'un accompagnement de qualité sur le secteur adulte cohérence, continuité, complémentarité »

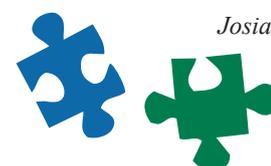
Emmanuel Rouil, Ergothérapeute du CRA au CHRU de Tours : « Impact des particularités sensorielles sur la vie quotidienne des adultes avec autisme et déficience intellectuelle ».

Florian Curbélié, Educateur sportif à la MAS « La Maison d'Hestia (19) : « Activité

physique, motrice, développement et santé »

Emmanuelle Houy-Durand, Psychiatre CRA au CHRU de Tours, « Comorbidités et traitements psychotropes, surveillance, évolution des troubles du spectre de l'autisme ».

Un rendez-vous exceptionnel à l'intention des familles et des professionnels qui ont pu échanger avec les intervenants lors de cette journée totalement gratuite.



Josiane Scicard

Echos des colloques

ARCACHON : 1000 participants aux journées scientifiques de l'Ankra

Journée AN CRA, le 26 & 27 mai 2016 à Arcachon

Le Centre Ressources Autisme Aquitaine a accueilli les 26 et 27 mai derniers les journées scientifiques de l'Ankra au Palais des Congrès d'Arcachon. Elles ont rassemblé plus de 1000 participants, (dont 90 parents/familles et plus de 110 étudiants). Par ailleurs, 13 stands, dont celui de l'arapi, étaient à la disposition des participants et 50 posters ont été présentés.

« C'est une occasion unique de rencontres, d'échanges, de partage de connaissances et d'expériences » observe Manuel Bouvard, professeur des universités, chef de Pôle universitaire pédopsychiatre à la tête de l'équipe du CRA au côté d'Anouck Amestoy, médecin pédopsychiatre, coordonnateur du CRA Aquitaine.

Sur le thème « **les troubles du spectre de l'autisme, d'où, à, où, de quand, à, quand ?** » plus de 30 orateurs francophones mais également d'origine européenne et anglo-saxonne ont présenté les dernières avancées en termes de recherche et de prise en charge innovante autour de six symposiums à thématiques et huit séances plénières.



Les thématiques abordées : la question du genre, la scolarisation, l'insertion professionnelle des adultes, l'accompagnement aux soins somatiques, la motricité et la sensorialité, la génétique et la piste immunologique, les nouvelles technologies pour la prise en charge et l'évaluation par dispositifs auto portés ainsi que les pistes de recherche autour du contact oculaire.

Une conférence grand public a été proposée la veille le 25, en ouverture par le Pr Catherine Barthélémy. Professeur Émérite, Présidente du CST de l'Ankra, vice-prési-

dente de l'arapi

Un large public était présent, majoritairement des familles de la région aquitaine.

Merci à toute l'équipe du CRA Aquitaine, aux divers partenaires, pour l'organisation de ces journées très réussies tant sur la qualité scientifique des interventions que sur le côté chaleureux de l'accueil.

Josiane Scicard

Les conférences plénières et les symposiums sont visibles sur le lien suivant :
<http://www.colloque-tv.com/colloques/p-166/journees-nationales-des-centres-de-ressources-autisme-2016>
Un résumé des conférences sera aussi présenté sur un prochain bulletin scientifique de l'arapi .

Agenda

- **15 octobre 2016, congrès « Le syndrome d'asperger, de la prise en charge à l'autonomie »** se déroulera au Centre de conférence et d'animation (Esplanade Colbert, 51500 Taissy). Avec le Dr Ovidio Ramos, Psychiatre des hôpitaux spécialisé dans le domaine de l'autisme et Karine Bernard-Jaumot, Orthophoniste et formatrice, spécialisée dans la prise en charge des enfants TSA.
- **21 Octobre 2016, 11^e Journée (Eurorégionale) de l'arapi**
Cette journée spéciale sur le thème: « Les troubles du spectre de l'autisme à l'âge adulte: de la clinique à la prise en charge » se déroulera à l'Auditorium de CosmoCaixa à Barcelone.
- **3 décembre 2016, Congrès d'Autisme France**
Le congrès d'Autisme France se tiendra au Palais des congrès de Paris sur le thème: « Autisme : il est urgent de sortir de l'ignorance ».

Pour plus d'informations sur ces colloques, consulter le site web de l'arapi:
www.arapi-autisme.fr